

Las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras. Análisis de su influencia en la toma de decisiones y en el cambio de conductas relacionadas con el proceso de enfermedad

Virtual communities of patients with rare diseases: analysis of their influence on decision-making and behavior change related to the disease process

M.^a Olga Seco Sauces¹, Raúl Ruiz-Callado²

Resumen

Analizar cómo la comunicación en salud y la función como redes de solidaridad y apoyo que realizan las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras incrementa la información sobre los problemas de salud y posibilita la participación de los afectados en las decisiones que les atañen, coadyuvando al control en la gestión de su enfermedad.

revisión de documentación científica publicada e indexada en las bases de datos SciELO, Enfispo, Pubmed, Bvs-Lilacs, Dialnet, Cuiden, Cuidatge, utilizando los descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): enfermedades raras; comunicación en salud; internet; participación del paciente y comunidades virtuales de salud. Dicha revisión se llevó a cabo sin limitación temporal e inicialmente en español, pero dada su relevancia, la segunda fase incluyó algunos artículos en inglés. Se destaca el importante papel que las comunidades virtuales desempeñan mediante la comunicación en salud y se identifica el empoderamiento como herramienta clave para lograr una mayor autonomía en la gestión de la enfermedad, con consecuencias positivas para la salud y la calidad de vida de los afectados.

Las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras, como redes de solidaridad, de apoyo mutuo y de comunicación en salud, facilitan la toma de decisiones y la realización de acciones favorables en el manejo y cambio de conductas relacionadas con el proceso de enfermedad. Conocer qué variables intervienen en la participación en estas comunidades permitiría comprender mejor los problemas que afectan y preocupan a estos pacientes, proporcionando, así, una atención adecuada a sus necesidades específicas.

Palabras clave: (DeCS) Enfermedades Raras, Comunicación en Salud, Internet, Participación del Paciente, Comunidades Virtuales de Salud.

Fecha de recepción: 25 de junio de 2017
Fecha de aceptación: 12 de julio de 2017

¹ Enfermera. Licenciada en Sociología. Profesora de Enfermería en la Fundación Jiménez Díaz-Universidad Autónoma de Madrid, España. <http://orcid.org/0000-0001-7101-1442>

² Doctor en Sociología. Profesor titular en el Departamento de Sociología I, Universidad de Alicante, España. <http://orcid.org/0000-0002-6784-6225> - Investigador asociado de la Université du Québec à Montréal (UQAM).

Correspondencia: olga.seco@fjd.es

Abstract

Objectives: To analyze how health communication and functions as networks of solidarity and support carried out by the Virtual Communities of Patients with Rare Diseases increase information on health problems and enable the participation of those patients in the decisions that affect them, increasing the Control in the management of their disease.

Methodology: review of scientific papers published and indexed in the databases: SciELO, ENFISPO, PUBMED, BVS-LILACS, DIALNET, CUIDEN, CUIDATGE using descriptors in Health Sciences (DeCS): Rare Diseases; Communication in Health; Internet; Patient Participation and Virtual Health Communities, without temporal limitation in a first phase in Spanish, including later for their relevance some articles in English.

Results: it is evinced the important role that virtual communities play in communication in healthcare and reveal empowerment as a key tool to achieve greater autonomy in the management of the disease, with positive consequences for their health and quality of life.

Conclusions: functions of virtual communities of patients with rare diseases, such as networks of solidarity, mutual support and communication in health, facilitate decision-making and the realization of favorable actions in the management and change of behaviors related to the disease process. Knowing what variables intervene to participate in these communities, would permit a better understanding of the problems that affect and preoccupy these patients, and thus provide adequate attention to their specific needs.

Keywords: (DeCS) Rare Diseases; Health Communication; Internet; Patient Participation; Virtual Communities of Health.

INTRODUCCIÓN

La sociedad actual se caracteriza por la complejidad de su organización con multiplicidad de interacciones en diferentes campos interrelacionados entre sí. La generalización en el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) –concretamente internet– por una amplia parte de la población, ha propiciado el desarrollo de novedosas formas de relación que conforman la «sociedad de la información y de la comunicación» o «sociedad red» (1), dada la posibilidad de obtener amplia información a partir de la web 2.0 –plataforma abierta basada en la interacción y la participación activa de sus usuarios–. Estas nuevas tecnologías suponen un gran salto cualitativo respecto a la forma de comunicación y de relación: el acceso y el contacto *online* son posibles en cualquier momento del día «acceso 24/7» (2), sin limitaciones «geográficas, culturales ni de idioma» (3).

En la sociedad red, la búsqueda de información sobre un problema de salud se convierte en algo

cotidiano, y en el caso concreto de las enfermedades raras (ER) debido a sus características de «enfermedad crónica, grave y de pronóstico incierto» (4) aquella se intensifica; pero no se conoce mucho el comportamiento de los afectados en este campo (5): sus motivaciones y utilización de la información, ni las consecuencias sobre la gestión de sus problemas de salud (6); además, no toda la información sobre salud disponible en internet presenta la misma calidad (7) ni fiabilidad.

Otro aspecto relacionado con el uso de internet es el auge de comunidades interactivas de pacientes como una continuación del movimiento asociativo en salud tradicional, cuyo desarrollo no despegó plenamente hasta la llegada de la democracia y la aprobación de la Constitución en 1978 que con su artículo 43, garantiza el derecho universal a la salud de todos los ciudadanos, que culmina en el año 2004 con la creación del Foro Español de Pacientes. Su objetivo es un cambio de modelo desde un paciente pasivo a otro activo,

revitalizado, que toma decisiones sobre su salud (8), y con el refuerzo que significa el incremento de sus potencialidades y la expansión de las redes comunitarias existentes (9), pues se ve favorecido por la ubicuidad virtual que permite la red ampliando los canales de participación y sociabilización a través de las comunidades virtuales de pacientes (CVP), redes sociales de salud, comunidades web (...). Son diferentes formas de nombrar un mismo fenómeno (10), que favorece el desarrollo del denominado «empowerment» o empoderamiento en salud, y que consiste en alcanzar un mayor grado de control y autonomía en la toma de decisiones (6), modificando la «vivencia» de enfermedad (11) y generando «un cambio en las conductas» relacionadas con ella (12).

Wellman y Berkowitz también consideran estas redes virtuales como una continuidad de las comunidades presenciales –a las que solo ocasionalmente reemplazan (13)–, y que gracias a la combinación del desarrollo de la web 2.0 y del nuevo rol del paciente –como actor central en la gestión de su proceso– se convierten en un espacio interactivo donde los afectados (14) comparten e intercambian conocimiento (15) y experiencias propias (16), que son un nuevo recurso tanto para pacientes como para profesionales sanitarios (17).

Las comunidades interactivas se conforman como una «tecnología social» basada en las redes sociales y transforman a sus usuarios en «e-pacientes»: estos abandonan su antiguo papel pasivo en el consumo de información y adoptan un rol activo en la generación, mejora e intercambio de nuevos contenidos de salud, utilizando internet y sus herramientas (18) para crear y compartir conocimiento útil en la gestión de su enfermedad (19), con una nueva forma de acceso a las consultas médicas, a las que llegan con gran cantidad de información para contrastar con la ofrecida por los profesionales sanitarios (20).

La relación *online* permite una nueva forma de compartir una «experiencia profundamente privada e íntima», a través de las redes sociales (21), favoreciendo la participación de personas con una problemática e interés común y originando un conocimiento nuevo compartido entre pares que redundará en «potenciales efectos beneficiosos» (22) sobre su condición de salud. Un ejemplo de estas experiencias *online* son las «*decision-making aids*»: el conocimiento de las experiencias de otras personas tiene el «potencial para afectar la toma de decisiones» respecto a pruebas diagnósticas y tratamientos y los consejos son útiles para aumentar el control en el manejo de la enfermedad (2).

Según Lupiáñez-Villanueva «la relación Internet-Salud, sus efectos, son el reflejo de las diferentes interacciones que se producen en la sociedad del conocimiento, entre sus elementos constituyentes sociales, culturales, tecnológicos y organizativos» (23).

MATERIALES Y MÉTODO

Para la elaboración del trabajo se realizó una amplia revisión de documentos indexados en las bases de datos: Pubmed, BVS-Lilacs, Dialnet, SciELO, Enfispo, Cuiden, Cuidatge utilizando los siguientes descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): enfermedades raras; comunicación en salud; internet; participación del paciente y comunidades virtuales de salud. Se incluyó una búsqueda manual de documentación gris³, así como la revisión de las referencias bibliográficas incluidas en los documentos seleccionados

3 Documentación gris: tesis, actas de congresos, informes de investigación, memorias, proyectos, normas, documentos de sociedades científicas, boletines, *weblogs*, encuestas y otros documentos fuera de los libros y las revistas seriadas.

para no dejar aspectos relevantes sin incluir en el estudio.

Al ser un tema de reciente actualidad, no se limitó la búsqueda por año de publicación, pero sí se excluyeron aquellos resultados que tenían un contenido exclusivamente relacionado con aspectos fisiopatológicos de estas enfermedades. En una primera etapa la revisión se realizó solo en idioma español –el tema de estudio se circunscribe al estado de la cuestión en España–, si bien se decidió incluir, posteriormente, ciertos documentos del ámbito anglosajón –relacionados específicamente con la toma de decisiones que realizan los padres, en la gestión de los problemas cotidianos que plantean las ER de sus hijos.

RESULTADOS

Binomio TIC-movimientos sociales como redes de cambio social

La actual «sociedad red», se caracteriza por cambios sociales acelerados y profundos inducidos por el uso de las TIC, que afectan la vida cotidiana de las personas y a todos los procesos y sistemas sociales –incluyendo al sistema sanitario y la «vivencia» de enfermedad– (12) e influyen en la conducta de salud de los individuos.

Estos cambios afectan al proceso salud-enfermedad-atención y a todos los actores implicados: cuidadores, profesionales sanitarios y pacientes y se deben a la centralidad que pasa a ocupar la experiencia subjetiva de enfermedad, incorporada al «conocimiento colectivo» y que recogida por las CVP (24) ofrece mucha confianza a sus usuarios (25), resuelve dudas y les ayuda a «sentirse comprendidos» (26), especialmente entre aquellas personas que peor valoran su estado de salud, y que son las que más las utilizan para obtener información

y compartir sus experiencias (27), como en el caso concreto de los afectados por ER, puesto que el uso de dichas fuentes está relacionado con el «grado de implicación» respecto al tema de búsqueda (28). Las TIC posibilitan una interacción virtual (29) para intercambiar información sobre las necesidades de sus participantes que es complementaria a las relaciones tradicionales presenciales (30), que son especialmente ventajosas para los pacientes con ER que pueden «utilizar herramientas –como las redes sociales– para gestionar distintos aspectos de su enfermedad» (17).

Pero si el objetivo de la comunicación para la salud es aumentar la autonomía en la gestión de las necesidades, la información y las recomendaciones ofrecidas deben ser fiables, comprensibles y de calidad (31), puesto que si esta información no se gestiona adecuadamente, puede implicar «un riesgo para nuestra salud con nuevas posibilidades, problemas y retos» (32): tanto la sobreinformación como la información inadecuada o difícil de entender tendría efectos negativos sobre la salud. A este respecto diversos estudios sobre grupos de apoyo comprobaron que la información inadecuada era corregida rápidamente por los propios miembros del grupo (2,33).

El informe de la OMS «Salud 2020» (34) incluye, entre sus áreas prioritarias, el objetivo de empoderar a los ciudadanos para mejorar la gestión de su enfermedad, a través de la e-salud; esto significa un cambio de enfoque del sistema sanitario y de sus profesionales que incorpore la toma de decisiones conjuntamente con los pacientes (35), aunque el nuevo perfil de paciente empoderado y experto encuentra dificultades ocasionales entre aquellos profesionales sanitarios que no están dispuestos a ceder parte de su poder estableciendo una relación más simétrica de decisiones compartidas (36). El modelo tradi-

cional de asistencia debe adaptarse al nuevo rol del paciente como punto central de la atención e incorporar entre otros aspectos la búsqueda de información *online*, la vivencia personal de enfermedad, así como ampliar su ámbito de intervención a partir de las nuevas herramientas que ofrece internet (12).

La participación en comunidades de pacientes proporciona «sentido de pertenencia» y facilita «estímulos positivos» para manejar y afrontar la problemática de enfermedad (37) creando así «una nueva experiencia social» (21) en la que el paciente se convierte en «*cross-user*», dado que es productor-consumidor de la información referida a su enfermedad (3).

La perspectiva sociológica proporciona una visión acerca de cómo los cambios sociales propician el desarrollo de movimientos colectivos, que precisan de organizaciones tipo redes sociales, para modificar y solucionar problemas de «grupos e individuos» (38) y de qué manera estos, a su vez, redefinen el nuevo orden social creado: internet prefigura al mismo tiempo causa y consecuencia del proceso de cambio en los «modelos de sociedad» (4) existentes hasta la actualidad, «desde las TICs a las TEPs⁴ (sic)» (25) según es definido por Alapont. Este cambio consiste en pasar de ser un mero consumo de información a un nuevo modelo de paciente que utiliza las redes sociales para producir conocimiento a partir de su propia experiencia (2) y de fuentes fiables (39) y comprensibles (40), para tomar decisiones que aumenten la autonomía en el manejo de su enfermedad (35), dentro de las que se incluye el «autocuidado como elemento clave» (25).

Así, surgen conceptos sociológicos como el de «inteligencia colectiva en red», que favorece la participación y toma de decisiones por parte de los afectados por ER («e-pacientes y e-cuidadores»), y que mejora sus condiciones de vida (41) y el concepto de individualismo conectado o «*networked individualism*», pues integra el «binomio individualización/red» característico de la sociedad actual, en la que una persona es completamente autónoma, pero a la vez está en conexión constante con multitud de actores (42) a través de un sentimiento de pertenencia al grupo, la «afiliación» (43), pilar de las CVP.

Este nuevo tipo de organización social –que trasciende tiempo y espacio– promueve cambios en la estructura social (30) produciendo la transición de una «sociedad sólida» a una «sociedad líquida» en forma de «red», con multitud de conexiones y desconexiones posibles de la que el individuo es responsable (44). Los cambios inducidos por las TIC tienen consecuencias en la vida cotidiana de sus usuarios y estos, a su vez, las modifican en función de sus propias necesidades (23, 43), en un modelo de retroalimentación constante e interdependiente, que constata la influencia de las redes sociales en los comportamientos de las personas, incluido el «comportamiento de salud» (45).

Las comunidades virtuales de pacientes: un cambio de paradigma de los movimientos sociales en salud

Internet y las TIC han propiciado un fenómeno emergente de comunicación social en salud, basado en la posibilidad de interactuar activamente en espacios virtuales donde se comparte información, vivencias, recomendaciones y soporte entre un grupo de iguales que, afectados por algún problema de salud, se agrupan para solventar necesidades de

4 Tecnologías del empoderamiento y la participación.

cuidado, no cubiertas suficientemente por el sistema sanitario (46). Por eso gracias a la posibilidad de superar las barreras del tiempo y del espacio (47) se ha desarrollado fomentando una nueva forma de asociacionismo: el «Internet social» (48), que transforma la realidad social, pero que mantiene el mismo objetivo de las redes de apoyo tradicionales: «compartir experiencias en el afrontamiento personal de su enfermedad» (49), así como sus características de «comunicación y socialización» y el «sentido sociológico» de pertenencia a una comunidad, pero en un espacio «virtual» (30) que ofrece facilidad de acceso (50) a quienes como pacientes afectados con ER frecuentemente presentan diferentes grados de discapacidad, por lo que terminan prefiriéndolo.

El concepto de comunidad de pacientes en la «sociedad red» implica relaciones sociales virtuales de un colectivo de personas con intereses e identidad común desde una «relación igualitaria y participativa» (51), útil para satisfacer «necesidades emocionales, instrumentales, informacionales o evaluativas» y actuar como «grupos de presión» ante el sistema sanitario (52), ya que se extiende a sus redes asociativas como «uno de los ejes centrales de las políticas sanitarias» (53) produciendo un «impacto social» importante (54) en el campo de la salud a través de «iniciativas y acciones de interés» relacionadas con el desarrollo de nuevos fármacos y problemática de tipo psico-socio-sanitaria (55). Promover la participación con ER en estas comunidades virtuales es una manera de paliar o superar la percepción de aislamiento (56) y lograr un sentimiento de pertenencia (57).

Comunidades virtuales de solidaridad y comunicación en red para la salud y como herramienta de cambio de conductas individuales y colectivas

Los pacientes con ER son el ejemplo paradigmático del e-paciente; integrados a uno de los grupos que más utiliza la red para relacionarse y compartir su experiencia, así ven como «(...) aumentan su conocimiento y manejo de la enfermedad, pueden obtener mayor independencia, tomar decisiones apropiadas, disminuir el aislamiento social y suponen un verdadero impulso al empoderamiento como pacientes, mejorando sus niveles de autoeficacia y adquiriendo capacidades para la búsqueda de soluciones» (58).

La participación en las CVP posibilita un auto-manejo mayor de las condiciones ocasionadas por su enfermedad a través de sus herramientas interactivas: *blog* para reflexionar sobre vivencias personales, foros para compartir experiencias y páginas web que aumentan el conocimiento general (3). Su finalidad es generar mejoras a partir del control de síntomas ocasionados por la enfermedad (10) ofreciendo consejos prácticos sobre su gestión para aumentar la autonomía (16), al mismo tiempo que proporciona beneficios como: «sentirse apoyado, mantener relaciones, cambio en el comportamiento y la construcción de la enfermedad» (2), ayuda a comprender mejor el «proceso de una enfermedad» y «conseguir una asesoría acerca de cómo prevenir la enfermedad y mejorar su estilo de vida» (59); en definitiva: «saber, conocer que me está pasando y porqué» (60).

En el caso de las personas con ER la comunicación en salud cubre necesidades de formación y educación sanitaria, regulación de medicamentos, apoyo y promoción de investigación

y planificación de políticas sanitarias (61) y muestra su empoderamiento en salud a partir de una toma de decisiones adecuada que debe cumplir las condiciones de: voluntariedad, información y capacidad (62).

Diversas investigaciones muestran como las redes sociales inducen cambios conductuales en salud siempre que exista un elemento de identificación fuerte (63); asimismo, el cambio en una persona puede producir las denominadas «externalidades de salud» definidas como el «efecto potencial para mejorar el sistema de salud porque la atención de salud a una persona puede tener efectos sobre la salud de otros» (64), incluyendo a las CVP como «e-organizaciones» (15).

A partir de la experiencia e interacción de los participantes en las CVP se construye conocimiento, la «sabiduría de las multitudes» (47), que se comparte para elaborar «estrategias» de gestión de la enfermedad con el ofrecimiento de efectos emocionales beneficiosos, disminución del sentimiento de aislamiento (22) y produciendo una mejor adaptación a su situación personal (10), hecho especialmente relevante en el caso de las ER (65); por ello, asociaciones como FEDER, a través de sus redes sociales, realizan actividades de comunicación en salud que proporcionan información actualizada (66)

Respecto al tipo de participación social, tanto la virtual como la tradicional cara a cara presentan equivalencia y compatibilidad en cuanto al impacto positivo sobre la salud, que –debido a las discapacidades presentes– en el caso de las ER destaca la favorable interacción *online* para ampliar relaciones que no serían posibles de manera presencial (29). En cuanto al perfil sociodemográfico de sus usuarios,

el grupo de edad que más utiliza la red es el de personas entre 34 y 54 años, mientras que grupos de más edad no participan tanto como consecuencia de la brecha tecnológica (67), pero sin que llegue a ser solo una «cuestión de edad» exclusivamente, sino la consecuencia de factores técnicos, económicos, culturales, sociales y políticos (68), fundamentalmente la escasa formación y educación en el campo de las nuevas tecnologías (69); pero datos recientes acerca del uso de internet en España muestran que existe una tendencia creciente respecto a la reducción de esta brecha en la medida en que las sucesivas generaciones, nacidas en la era digital, están cada vez más familiarizadas con el uso de las TIC (70)

El nuevo modelo de salud se centra en un paciente activo y experto que quiere participar a través de las «asociaciones representativas de pacientes», como recoge la Ley 41/2002, Ley Básica y Reguladora de la Autonomía del Paciente (71), originando cambios en la relación profesional sanitario-paciente (72) donde la toma de decisiones compartida adquiere una relevancia básica.

Las CVP crean «entornos sociales» que propician «cambios de comportamiento» relacionados con la salud de sus integrantes (73), mejorándola e incrementando su calidad de vida, a través de la implicación del paciente en la toma de decisiones y en la gestión de su enfermedad; pero para que esto sea efectivo se necesita una relación de *feed-back* entre el saber científico y el de los pacientes –que puede realizarse a través de la Universidad– de modo que la primera «proyecte» su investigación hacia la sociedad una vez esta le indique las prioridades existentes (74) de manera que los objetivos y expectativas de ambos se cumplan adecuadamente.

DISCUSIÓN

Internet se consolida como un espacio novedoso que origina cambios en las relaciones sociales al ampliar y reforzar los procesos de interacción y de comunicación social en salud –pasando de lo presencial a lo virtual– a través de las herramientas ofrecidas por la web 2.0 aplicables al campo sanitario. Entre ellas están las CVP que basándose en las asociaciones tradicionales previas a Internet, se rediseñan y transforman en un nuevo movimiento social de «acción y expresión colectiva» (75) consecuencia de «una racionalidad que no es exclusivamente técnica ni científica, sino también sociocultural» (76), y cuyo objetivo es promover cambios en el modelo de atención sanitaria a partir de una comunicación en salud que crea conocimiento para aumentar la participación y autonomía en el autocuidado según decisiones informadas (77) cuyo sustento son fuentes de información variadas: profesionales, científicas y del paciente experto y su propia «vivencia de enfermedad» (71, 72).

La participación en espacios virtuales induce cambios comportamentales positivos al poder comparar diferentes opciones terapéuticas, normalizar la situación que se está viviendo (23) y promover cambios en los hábitos y el estilo de vida que incrementan el control sobre su situación de salud (77); pero también pueden aparecer efectos negativos: creación de falsas expectativas y mayor confusión si aparecen informaciones divergentes (2).

Rendueles cuestiona el denominado «ciberfetichismo» y la capacidad de las TIC para ocasionar «cambios sociales» y solucionar problemas en esta sociedad líquida; concretamente respecto a los «cuidados» entiende que el contexto de las redes sociales ampliadas por el ciberespacio es realmente incompatible con el cuidado mutuo ancestral ofrecido por la familia, pues

en realidad solo ofrece una sensación de sociabilidad ideológica y no real (78). Igualmente Finquelievich considera que el rol de las CV no es reemplazar la interacción cara a cara sino ampliar su alcance a personas que no pueden participar en ellas, por motivos de barreras geográficas o limitaciones personales (9), como sería el caso de las personas con ER.

Pero, el logro de cambios positivos en la situación de salud precisa, además de un paciente empoderado (40), un nuevo perfil de profesional sanitario que entienda que la suma de saberes –científico y profano– es necesaria para una toma de decisiones adecuada y no una pérdida de poder (36), puesto que las experiencias de los pacientes crean un «conocimiento colectivo tan objetivo y válido» como el de los propios profesionales de la salud (79) y que complementado con la asesoría de estos –especialmente en el caso de patologías graves y complejas como las ER– proporciona múltiples beneficios como minimizar los efectos negativos que el uso de estas tecnologías presenta para sus pacientes (80); por tanto, la cooperación es necesaria para evitar confrontaciones relacionadas con tratamientos controvertidos y con la investigación, y las asociaciones de afectados son clave para lograrlo (81).

CONCLUSIONES

Internet y sus herramientas interactivas –basadas en la web 2.0– afectan al proceso salud-enfermedad-atención sanitaria favoreciendo la transformación y adaptación de las asociaciones de pacientes tradicionales «cara a cara», que se complementan y refuerzan a través de las comunidades virtuales, e incorporan formas alternativas y complementarias de participación y comunicación que enriquecen la interacción social entre sus miembros. Estas CV son muy útiles en las personas con ER en las que la baja prevalencia, la disper-

sión geográfica y la discapacidad asociada a la enfermedad hacen su participación más complicada en un espacio físico.

El proceso de comunicación para la salud que ofrecen las CVP realiza múltiples y variadas funciones: enseñar a la sociedad la problemática que estas patologías plantean, comunicar estrategias de salud que favorecen la autonomía y la gestión de la sintomatología, servir como red de apoyo y solidaridad y posibilitar el cambio de conductas basado en una toma de decisiones informada que incluiría el conocimiento de los profesionales sanitarios al participar como moderadores en las CVP y el de personas que comparten sus propias experiencias y que sirven de motivación a otros individuos con una situación similar creando, así, una red cuyo objetivo común es incrementar el nivel de calidad de vida disminuyendo los problemas asociados a la enfermedad.

La figura del nuevo paciente empoderado y experto –convertido en actor central del proceso sanitario– implica cambios no exentos de conflicto en el modelo de interacción sanitario-paciente, sobre todo en las personas con ER que, en ocasiones, incluso poseen más información que los profesionales que les atienden –por su peregrinaje, en busca de soluciones entre profesionales expertos en su patología, de manera personal o a través del propio movimiento asociativo–, pero así mismo se ve la necesidad de que los profesionales sanitarios entiendan que la suma de saberes –experto y lego– es diferente pero no incompatible, sino enriquecedora.

El punto de vista sociológico revela como el uso de las TIC y de sus herramientas interactivas ocasiona efectos en el proceso salud-enfermedad-atención, que transforman las

relaciones entre las personas que participan en CVP y asimismo producen cambios importantes en su relación con el sistema de salud y con sus profesionales. Pero, tanto el asociacionismo de pacientes de tipo tradicional y presencial como el más novedoso y virtual –al que ha dado lugar redefiniendo sus roles y adaptándose a la nueva realidad social–, son en el momento actual un pilar clave y fundamental del sistema sanitario al convertirse en agentes sociales de referencia.

Es necesario un nuevo modelo de atención sanitaria en el que todos los agentes intervinientes en el proceso desarrollen sinergias y realicen un trabajo conjunto para optimizar las acciones y alcanzar objetivos comunes, siendo imprescindible en el caso de las ER en las que actuaciones individuales no tendrían ningún éxito, y sin olvidar la importancia que tiene la vivencia de enfermedad a la hora de determinar los puntos clave donde debe centrarse el trabajo de profesionales y planificadores sanitarios, para favorecer un mejor control de la enfermedad.

Se plantea la necesidad de realizar nuevos estudios que amplíen el conocimiento de las diferentes variables relacionadas con el funcionamiento de las CVP con ER: interacción entre sus integrantes y la forma como se realiza el apoyo; forma de circulación y producción de conocimiento y la manera como incide en la toma de decisiones y en la modificación de conductas y hábitos, específicamente el impacto que producen los cambios en el nivel de salud y en la calidad de vida.

Conflicto de interés: ninguno.

Financiación: recursos propios.

REFERENCIAS

1. Castells M. (ed.). La teoría de la sociedad red. La sociedad red: Una visión global. Madrid: Alianza Editorial. 2006.
2. Ziebland S, Wyke S. Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health? *The Milbank Quarterly* [on line]. 2012 [cited 1/12/2015];90(2):219-249. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3460203/>
3. López P. Las asociaciones de pacientes con enfermedades raras generan conocimiento en la red. En Lázaro C y Peñafiel E (coords). Estudios de comunicación y salud. Buenos Aires. *Cuadernos Artesanos de Comunicación*. 2014. p. 69-85.
4. Izquierdo M, Avellaneda A, Pérez Á. Fuentes de información en enfermedades raras. *Rev Jano*. 2008;(1679):40-44.
5. Ortego N, Barnosi AC, Simeón CP, Ortego M. Búsqueda de información en internet por parte de pacientes de diferentes comunidades autónomas con enfermedades autoinmunitarias crónicas. *Rev Med Clin*. 2009;133(12):497-471. Disponible en: <http://doi:10.1016/j.medcli.2008.12.028>
6. Lupiáñez-Villanueva F. Internet, salud y sociedad red: Análisis de los usos de internet relacionados con la salud en Catalunya. *Tesis doctoral*. Barcelona, Universidad Oberta Catalunya; 2010.
7. Walsh A, Hamilton K, White K, Melissa H. Use of online health information to manage children's health care: a prospective study investigating parental decisions. *BMC Health Services Research*. 2015 [citado el 27 de Dic. de 2015]; 5(131). Disponible en: <http://doi.org/10.1186/s12913-015-0793-4>
8. Jovell A, Navarro-Rubio MD. Asociaciones de pacientes en España. *Humanitas: Humanidades Médicas*. 2009; Monográfico (42): 11-20.
9. Finquelievich S. Del café de barrio a las redes sociales electrónicas. Las comunidades virtuales como actores sociales en las ciudades. *Kairós*. 1999 [citado el 26 de Dic. de 2015]; (4)3. Disponible en: <http://www.revistakairós.org/del-cafe-de-barrio-a-las-redes-electronicas-las-comunidades-virtuales-como-actores-sociales-en-las-ciudades/>
10. Pino-Ramírez G, Guerra Garrote FJ. Redes sociales de pacientes con enfermedades poco frecuentes. El caso de Mundo Marfan Latino. *Interacción y perspectiva*. 2013;3(1):62-71.
11. Estévez F. Comunidades web como herramienta para la promoción de la salud y prevención de enfermedades. *Rev Esp Com Sal* [internet]. 2010 [citado el 1 de Dic. de 2015];1(1): pp. 3-8. Disponible en: http://www.aecs.es/1_1_comunidades_web.pdf
12. Hernández E, Gómez-Zúñiga B. Una aproximación a la intervención en salud en la Red. *UOC Papers* [internet]. 2007 [citado el 22 de Ag. de 2015];(4): pp: 1-6. Disponible en: http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/hernandez_gomez-zuniga.pdf
13. Wellman B, Berkowitz S. Social Structure. A network approach. New York: Cambridge University Press; 1988.
14. Aldámiz-Echevarría L, Prieto JA, Couce ML, González D. Recursos on-line en el manejo de enfermedades raras. *Anales Sis San Navarra* [internet]. 2008 [citado el 26 de Dic. de 2015]; 31(Supl. 2): pp. 145-152. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400010&lng=es.
15. Guillaumon N, Armayones M, Hernández E, Gómez-Zúñiga B. The role of patient organizations in participatory medicine: can virtual help participatory medicina accomplish its objectives? *Journal of participatory medicine*. [Online]. 2010, [cited 25/11/2015]; Dec. 29; 2: e21. Disponible en: <http://www.jopm.org/evidence/reviews/2010/12/29/the-role-of-patient-organizations-in-participatory-medicine-can-virtual-health-communities-help-participatory-medicine-accomplish-its-objectives/>
16. Blázquez D, Torre I. Redes sociales sobre salud: Medicina 2.0. *RevistaeSalud.com*. 2012; 8(30).

17. Requena S. Observatorio sobre Enfermedades Raras. *Feder.* [internet]. 2014 [citado el 1 de Dic. de 2015]. Disponible en: http://www.enfermedades-raras.org/images/feder/Documentos_ultimas_noticias/INFORME_OBSER_5_2014_FACEBOOK.pdf.
18. Basagoiti I, Fernández-Luque L. Compartir información sanitaria. ePacientes: comunicación e interacción. En Traver V, Fernández-Luque L, editores. El ePaciente y las redes sociales. España: Publidisa y Fundación Vodafone; 2011, p. 47-68.
19. Armayones M, Requena S, Gómez-Zúñiga B, Pousada M, Bañón A. El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? *Gac Sanit* [internet]. 2015 [citado el 27 de noviembre de 2015] Sept-Oct.;29(5):336-340. Disponible en: <http://doi:10.1016/j.gaceta.2015.05.007>
20. Pastor X. Salud e Internet. In Rodés J, Piqué JM, Trilla A. Libro de la salud del Hospital Clinic de Barcelona y la Fundación BBVA. Bilbao: Fundación BBVA; 2007.
21. Nuño R. 3ª sesión Aprende a cuidarte. Kronikoen Sarea [internet]. 2013 [citado el 27 de noviembre de 2015]. Disponible en: <https://www.campussanofi.es/2013/05/09/cuales-el-impacto-de-las-redes-sociales-de-pacientes-se-puede-medir-los-resultados-de-una-comunidad-de-pacientes/#>.
22. Martínez R, Vázquez M. Beneficios de las comunidades virtuales para pacientes: estudio del contenido emocional de los mensajes de sus participantes. En Crisis analógica, futuro digital: actas del IV Congreso Online del Observatorio para la Cibernética, celebrado del 12 al 29 de noviembre de 2009. 2010.
23. Lupiáñez-Villanueva F. Salud y Sociedad Red. Barcelona: UOC; 2010.
24. Jiménez J, García J, Bèss M. Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: Estudio exploratorio. *Revista de Salud* [internet]. 2009 [citado el 25 de Nov. de 2015]; 5(17): p. e1-10. Disponible en: <http://revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/285/622>.
25. Alapont J. Taller de redes sociales para pacientes y asociaciones. En: II Congreso Nacional SEMERGEN de pacientes crónicos "Sobre tus pasos", celebrado del 11 al 12 de junio de 2014; Madrid.
26. Pfizer y The Cocktail Analysis. Encuesta Pfizer. El rol de Internet en el proceso de consulta de información sobre salud [internet]. 2010 [citado el 12 de Oct. de 2015]. Disponible en: https://www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados_encuesta_Pfizer.pdf.
27. ONTSI. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información [internet]. 2012 [citado el 10 de Nov. de 2015]. Disponible en: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/estudios-informes/%E2%80%9Cciudadanos-ante-la-e-sanidad%E2%80%9D>.
28. Roqué P. En Hernández E, Gómez-Zúñiga B, (coords.). Intervención en salud en la Red. *UOC Papers* [internet]. 2007 [citado el 22 de Ag. de 2015];4. Disponible en: <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/roque.pdf>.
29. Herrero J, Meneses J, Valiente L, Rodríguez F. Participación social en contextos virtuales. *Psicothema*. 2004; 6(3):456-460.
30. Moreno A, Suárez C. Las comunidades virtuales como nuevas formas de relación social: elementos para el análisis. *Espéculo: Revista de Estudios Literarios*; 2009;43.
31. Gené J, Grau I, Sánchez E, Bernardo M. Forumclinic: comunidad virtual de pacientes crónicos. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada (Risai)* [internet]. 2009 [citado el 1 de Jun. de 2015];1(2):4. Disponible en: <http://pub.bsalut.net/risai/vol1/iss2/4/>
32. Hernández i Encuentra E (coord.). *Salud y Red*. Barcelona: UOC; 2012.
33. Esquivel A, Meric-Bernstam F, Bernstam E. Accuracy and self correction of information received from a internet breast cancer list: content analysis. *BMJ*. 2006;332(7547):939-942. Available at: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.38753.524201.7C>.
34. WHO. Health 2020: the European policy health and well-being [internet]. 2012 [ci-

- ted 12/10/2015]. Available at: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-policy/health-2020-the-european-policy-for-health-and-well-being/about-health-2020>.
35. Giménez A. Empoderamiento del paciente [Editorial]. *Metas de Enfermería*. 2012, Jun.;15(3): p. 3.
36. Lupiáñez-Villanueva F. Sistemas de salud personales e historias de salud personales. En Traver V, Fernández-Luque L. *El ePaciente y las redes sociales*. España: Publidisa y Fundación Vodafone; 2011. p. 149-160.
37. Palacios D, Salvadores P. *Enfermería social*. Madrid: *Síntesis*; 2012.
38. Martins P. Redes sociales: Un nuevo paradigma en el horizonte sociológico. *Cinta Moebio* [internet]. 2009 [citado el 10 de Nov. de 2015];(35):88-109. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-554X2009000200002
39. Armayones M, Vilaseca MA, Cutillas J, Fàbrega J, Fernández JJ, García M, et al. Guia-metabolica.org: empowerment through internet tools in inherited metabolic diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases* [Online]. 2012 [cited 30/11/2015];7(1):1. Available at: <http://www.ojrd.com/content/pdf/1750-1172-7-53.pdf>.
40. Almendro C. Comunidades virtuales de profesionales y pacientes en mundos virtuales. En Traver V, Fernández-Luque L. *El ePaciente y las redes sociales*. España: Publidisa y Fundación Vodafone; 2011. p. 133-146.
41. Serrano M, Armayones M. Web social y enfermedades raras: el modelo del síndrome de Lowe. *Ciberer-ISCIII* [internet]. 2013 [citado el 1 de Dic. de 2015]. Disponible en: www3.ciberer.es/index.php?option=com_docman&task=doc.
42. Wellman B, Quan-Haase A, Boase J, Chen W, Hampton K, Díaz I, et al. The social affordances of the Internet networked individualism. *Journal of Computer-Mediated Communication* [Online]. 2003 [cited 11/11/2015];8(3). Available at: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1083-6101.2003.tb00216.x/full>.
43. Flichy P. El individualismo conectado. entre la técnica digital y la sociedad. *Revista Telos - Fundación Telefónica* [internet]. 2006 [citado el 2 de Ene. de 2016];(68):13-25. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=2111085>
44. Bauman Z. *Tiempos líquidos* México D.F. Tusquets; 2008.
45. Laranjo L, Arguel A, Neves AL, Gallagher A, Kaplan R, Morthimer N, et al. The influence of social networking sites on health behavior change: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Inform Assoc [JAMIA]* [Online]. 2014 [cited 27/11/2015]; 22 (1): 243-256. doi: 10.1136/amiajnl-2014-002841.
46. Plaza S. Nuevos enfoques para el mejor conocimiento de las enfermedades raras. *Medicina Clínica*. 2009; 133(5):193-195.
47. Torrente E, Martí T, Escarrabill J. Impacto de las redes sociales en la práctica asistencial. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* [internet]. 2010 [citado el 17 de Oct. de 2015];2(1):1. Disponible en: <http://pub.bsalut.net/risai/vol2/iss1/1/>
48. Martí L. Comunidades virtuales: ¿un nuevo nivel asistencial? *Medical Economics*. 2010; 124: 38-39.
49. Suriá R, Beléndez M. Grupos de apoyo virtuales dedicados a problemas de salud: estudio de su tipología y análisis de su representatividad. *Anales de psicología*. 2011, Ene.; 27(1):210-220.
50. Suriá R. Estudio preliminar de las comunidades virtuales para pacientes con enfermedades crónicas: estudio del apoyo percibido por los usuarios. En IV Congreso Online del Observatorio para la Ciber-sociedad. "Crisis analógica, futuro digital" [internet]. 2009 [citado el 27 de Dic. de 2015]. Disponible en: <http://www.cibersociedad.net/congres2009/es/coms/estudio-preliminar-de-las-comunidades-virtuales-para-pacientes-con-enfermedades-cronicas-estudio-del-apoyo-percibido-por-los-usuarios/697/>.
51. Aymé S, Kole A, Groft S. Empowerment of patients: lessons from the rare diseases com-

- munity. *Lancet*. 2008;371:2048-2051. Available at: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60875-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60875-2).
52. Llopis Cañameras J. Redes sociales y apoyo social. Una aproximación a los grupos de autoayuda. *Revista de recerca i investigació en antropologia* [internet]. 2005 [citado el 10 de Dic. de 2013]. Disponible en: <http://ddd.uab.cat/record/51672>.
53. García-Sempere, A, Artells JJ. Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuesta a informadores clave. *Gac Sanit* [internet]. 2005 [citado el 22 de Jun. de 2015];(19)2:120-126. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s0213-91112005000200005&script=sci_arttext.
54. Aladro AR. Las redes sociales en internet como herramienta para la promoción de la actividad física y la salud: un recurso poco explorado científicamente. *Pensar en movimiento: Revista de Ciencias del Ejercicio y la Salud* [internet]. 2015 [citado el 21 de Ag. de 2015];13(1):1-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15517/pensarmov.v13i1.17194>
55. Gaite L, Cantero P, González D, García M. Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria Santander: Real Patronato sobre Discapacidad; 2005.
56. Armayones M. Las redes sociales, clave para paliar el aislamiento de las personas con enfermedades raras. *Asociación Molinense de Enfermedades Raras* [internet]. 2013, Mar.; [citado el 13 de Oct. de 2015]. Disponible en: <http://amerenfermedadesraras.blogspot.com.es/2013/03/las-redes-sociales-clave-para-paliar-el.html>.
57. Eurordis. En Congreso Europeo sobre las Enfermedades Raras [internet]. 2005 [citado el 13 de Oct. de 2015]. Disponible en: <http://www.eurordis.org/IMG/pdf/ES-ECRDtotal.pdf>.
58. Serrano M. Las enfermedades raras e internet. Guía metabólica [internet]. 2012 [citado el 30 de Nov. de 2015]. Disponible en: <http://www.guiametabolica.org/noticia/enfermedades-raras-internet>.
59. Riaño RL. Análisis de la posibilidad de desarrollar intervenciones basadas en Internet dirigidas a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. *Poliantea*. 2010;6(11):67-82. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15765/plnt.v6i11.200>
60. Folch B. El papel de las asociaciones de pacientes. En 4.ª Jornada de Fibromialgia, abril de 2014; Ontinyent (Valencia).
61. Cortés F. Las enfermedades raras. *Rev Med Clin Condes* [internet]. 2015;26(4):425-431. Disponible en: <http://doi:10.1016/j.rm-clc.2015.07.001>
62. Bohórquez G, Horwitz N, López I, Rainieri G. Capacidad de los pacientes para tomar decisiones en salud. Actitud y significados para médicos y abogados. *Acta Bioethica*. 2008;14(2):166-175. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2008000200006>
63. Valente T. Network interventions. *Science* [Online]. 2012 [cited 25/11/2015];337(6090):49-53. doi: 10.1126/science.1217330
64. Christakis N. Social networks and collateral effects. *British Medical Journal (BMJ)* [Online]. 2004 [cited 16/11/2015];329(7459), 184-185. Available at: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.329.7459.184>
65. Serrano M. Conferencia eHealth Trends: Telemedicina, Gamificación y Movilidad. Madrid: 6 de febrero de 2013.
66. Feder. Seguimiento y análisis de la presencia y actividad en las redes sociales y web. Departamento: Comunicación [internet]. 2012 [citado el 2 de Dic. de 2015]. Disponible en: <http://www.enfermedades-raras.org>.
67. ONTSI. Perfil sociodemográfico de los internautas. Análisis de datos INE 2013 [internet]. 2014 [citado el 6 de Oct. de 2015]. Disponible en: http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/perfil_sociodemografico_de_los_internautas_2013_0.pdf.
68. Barroso J, Cabero JA, Rosalía R. Las personas mayores y las nuevas tecnologías: Una acción en la sociedad de la información. *Innovación Educativa*. 2002;12:319-337.

69. González-Oñate C, Fanjul-Peyró C, Cabezu-Lorenzo F. Uso, consumo y conocimiento de las nuevas tecnologías en personas mayores en Francia, Reino Unido y España. *Revista Comunicar*. 2015;XXIII(45):19-28.
70. INE. Población que usa Internet [en línea]; 2016, Dic. [citado el 31 de Mar. de 2017]. Disponible en: http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925528782&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout.
71. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: Formación y toma de decisiones compartida. Informe Sespas 2012. *Gac Sanit* [internet]. 2012 [citado el 23 de Dic. de 2015]. Disponible en: <http://doi:10.1016/j.gaceta.2011.10.005>
72. Osakidetza. Participación del paciente en la toma de decisiones [internet]. 2014 [citado el 15 de Oct. de 2015]. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2014/es_def/adjuntos/INFAC
73. Centola D. Social media as a tool in medicine. Social media and the science of health behavior. *Circulation AHA* [Online]. 2013 [cited 29/12/2015]. Available at: <http://doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.112.101816>
74. Carrión J, García L, Bañón A, Pastor E. Feder, la fuerza del movimiento asociativo. Murcia: Librero DM; 2015.
75. Alberich T. Asociaciones y movimientos sociales en España: cuatro décadas de cambios. *Revista de Estudios de Juventud*. 2007;76:71-89.
76. Menéndez, E. La enfermedad y la curación ¿Qué es la medicina tradicional? *Alteridades*. 1994;4 (7):71-83.
77. González A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: de paciente pasivo a paciente activo. *Enf Clin*. 2014;24:67-73. doi: 10.1016/j.enfcli.2013.11.05
78. Rendueles C. Sociofobia. El cambio político en la era de la utopía digital. Madrid: Capitán Swing Libros; 2013.
79. Bermúdez C, García JF, Pérez-Pernett J. Salud Pública 2.0. En Traver V, Fernández-Luque L. El ePaciente y las redes sociales. España: Publidisa y Fundación Vodafone; 2011. p. 160-177.
80. Máñez MÁ, Mayol J. Conclusiones y tendencias de futuro. En Traver V, Fernández-Luque L. El ePaciente y las redes sociales. España: Publidisa y Fundación Vodafone; 2011. p. 247- 258.
81. Rabeharisoa V, Callon M. La participación de las asociaciones de pacientes en la 90. investigación. *Revista Internacional de Ciencias Sociales* [Internet], 2002 (171) [cited 29/12/2015]. Disponible en: http://www.achc.org.co/hospital360/propuesta/Alineacion/Sinergias/Participacion_e_investigacion_de_los_pacientes.pdf